

No. 30-S de una serie que ofrece la información más reciente para pacientes, sus cuidadores y los profesionales médicos

Puntos clave

- La leucemia neutrofílica crónica (CNL, por sus siglas en inglés) forma parte de un grupo de tipos de cáncer de la sangre interrelacionados que se conocen como “neoplasias mieloproliferativas” (MPN, por sus siglas en inglés). En ellos, las células de la médula ósea, responsables de la producción de los distintos tipos de células sanguíneas, no se desarrollan como deberían.
- La leucemia neutrofílica crónica es una enfermedad muy poco frecuente. Hasta la fecha, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha informado de poco más de 200 casos de la enfermedad.
- El diagnóstico de leucemia neutrofílica crónica se establece por la presencia de una mutación en el gen *CSF3R*. Esta mutación se encuentra en la mayoría de las personas con esta enfermedad.
- La leucemia neutrofílica crónica hace que el cuerpo produzca un exceso de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco, que se acumulan en la sangre y la médula ósea. Los signos, síntomas y complicaciones de la enfermedad se deben a la presencia de demasiados neutrófilos.
- No existe un tratamiento estándar para la leucemia neutrofílica crónica. En la mayoría de los casos se trata con hidroxiurea y otros medicamentos quimioterapéuticos orales. También se podría emplear interferón alfa. Recientemente, se ha hallado que las terapias dirigidas ayudan en el tratamiento de la leucemia neutrofílica crónica. El alotrasplante de células madre puede ser una opción curativa para algunos pacientes.
- Se espera que el hallazgo de la mutación génica *CSF3R* y otros avances en el entendimiento de los aspectos genéticos de la leucemia neutrofílica crónica lleven al desarrollo de mejores tratamientos en el futuro.

Introducción

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la leucemia neutrofílica crónica pertenece a un grupo de tipos de cáncer de la sangre denominados “neoplasias mieloproliferativas”. (Estas enfermedades se conocen como CNL y MPN, por sus siglas en inglés). Dichas neoplasias cancerosas hacen que la médula ósea produzca en exceso una clase de célula sanguínea. Normalmente, las células de la médula ósea dan lugar a tres tipos de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Los neutrófilos son un tipo de glóbulo blanco. Al igual que los demás tipos de glóbulos blancos, los neutrófilos ayudan a combatir las infecciones por virus, bacterias y hongos. En el caso de la leucemia neutrofílica crónica, la médula ósea produce una cantidad excesiva de neutrófilos.

Las neoplasias mieloproliferativas se originan debido a uno o más cambios (mutaciones) genéticos en el ADN de una sola célula de la médula ósea. Otros tipos de neoplasias mieloproliferativas son la leucemia mieloide crónica, la policitemia vera, la trombocitemia esencial y la mielofibrosis (CML, PV, ET y MF, por sus siglas en inglés).

En los últimos cinco años se han producido grandes avances en el entendimiento de los cambios moleculares y genéticos asociados a la leucemia neutrofílica crónica. Se espera que estos conocimientos puedan servir para desarrollar terapias nuevas y más eficaces que mejoren los resultados de los pacientes con esta enfermedad.

Esta hoja informativa puede ayudar a las personas que tienen leucemia neutrofílica crónica a informarse más sobre el proceso de diagnóstico, el tratamiento, los ensayos clínicos, los resultados esperados y los recursos disponibles para ellas.

Leucemia neutrofílica crónica

La leucemia neutrofílica crónica (CNL, por sus siglas en inglés) es un trastorno “clonal”. Esto significa que un grupo de células idénticas proliferan y se dividen de manera descontrolada. El proceso se inicia con un cambio (mutación) del ADN en una sola célula. La

mutación hace que las células se reproduzcan cuando no deberían hacerlo. En la leucemia neutrofílica crónica, este proceso se inicia en un neutrófilo.

Los neutrófilos forman parte del sistema inmunitario. Son una de las primeras células sanguíneas que se desplazan por medio de la sangre al lugar donde hay una infección. Los mismos combaten las infecciones ingiriendo o engullendo microorganismos y liberando luego enzimas que los matan. Los neutrófilos representan alrededor del 40% al 80% del total de células presentes en la sangre humana normal. La vida de estas células solo dura unas cuantas horas, por lo que su producción en la médula ósea es constante.

La causa de la leucemia neutrofílica es la presencia de una cantidad excesiva de neutrófilos que se acumulan en la sangre (una afección denominada “neutrofilia”). Con el tiempo, esto puede dar lugar a niveles anormales de células sanguíneas que podrían provocar síntomas, como por ejemplo problemas de sangrado, infecciones y daño en los órganos.

La evolución de la leucemia neutrofílica crónica varía. Su progresión puede ser lenta o rápida. En el plazo de dos años a partir del diagnóstico, la enfermedad suele progresar a un tipo de leucemia de proliferación rápida, por lo general a leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés).

No existe un tratamiento estándar para la leucemia neutrofílica crónica. Los tratamientos actuales se emplean para manejar la enfermedad en vez de curarla. Es de esperar que los progresos en curso relativos al entendimiento de las características genéticas y moleculares de la leucemia neutrofílica crónica tengan un efecto positivo en el tratamiento y los resultados de los pacientes.

Incidencia

La leucemia neutrofílica crónica es una enfermedad muy poco frecuente. Fue descrita por primera vez en la literatura médica en 1920. En el 2001, la leucemia neutrofílica crónica fue reconocida como una enfermedad distinta y fue incluida en el sistema de clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Desde entonces, la OMS ha informado de poco más de 200 pacientes que han sido diagnosticados de esta enfermedad. Se ha diagnosticado en personas de 15 a 86 años, pero la enfermedad es más frecuente en personas mayores de 50 años de edad. La leucemia neutrofílica crónica es un poco más común en hombres que mujeres.

Signos y síntomas

La mayoría de las personas con leucemia neutrofílica crónica no tienen síntomas al momento del diagnóstico ni durante la etapa inicial de la enfermedad. No obstante, a medida que aumenta la cantidad de neutrófilos en la sangre, las personas pueden presentar:

- Fatiga
- Pérdida de peso
- Moretones que aparecen con facilidad
- Picazón en la piel
- Dolor en los huesos
- Sudores nocturnos
- Gota
- Agrandamiento del bazo (lo cual produce una sensación de saciedad en el costado izquierdo, por debajo de las costillas)
- Agrandamiento del hígado

Diagnóstico

Las personas con leucemia neutrofílica crónica rara vez presentan síntomas específicos. La fatiga o la aparición de moretones con facilidad podrían llevar a que acudan al médico, donde la realización de una prueba pueda revelar sus niveles anormales de células sanguíneas. A veces, el agrandamiento del bazo y/o del hígado se descubre durante un examen físico periódico. En estos casos, se podría sospechar la presencia de leucemia neutrofílica crónica u otro tipo de neoplasia mieloproliferativa (MPN, por sus siglas en inglés).

La leucemia neutrofílica crónica se diagnostica en función de los criterios de la OMS (vea la **Tabla 1**). En la mayoría de los casos, una sola prueba que muestra la presencia de niveles anormales de células sanguíneas no basta para diagnosticar la enfermedad. Se le hará un seguimiento al paciente, y se repetirán las pruebas de laboratorio para descartar otros problemas. Es importante también descartar la posibilidad de otros tipos de neoplasias mieloproliferativas. Por ejemplo, las células leucémicas de las personas con leucemia neutrofílica crónica **no** tendrán el cromosoma Philadelphia ni el gen de fusión *BCR-ABL1*. Estos son cambios genéticos que se encuentran comúnmente en la leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés).

Tabla 1. Criterios de la OMS para el diagnóstico de la leucemia neutrofílica crónica

Criterios diagnósticos de la leucemia neutrofílica crónica
<p>1. Leucocitosis en sangre periférica</p> <ul style="list-style-type: none"> Cantidad elevada de glóbulos blancos circulantes en la sangre periférica: $\geq 25 \times 10^9/L$ Cantidad de neutrófilos maduros e inmaduros que constituye $\geq 80\%$ del total de glóbulos blancos Rara vez se observan mieloblastos Conteo de monocitos $< 1 \times 10^9/L$ Sin disgranulopoyesis (cuando los granulocitos no se forman ni desarrollan correctamente) <p>2. Biopsia de médula ósea que muestra un porcentaje de células de la médula ósea superior al normal</p> <ul style="list-style-type: none"> Aumento del porcentaje y la cantidad de neutrófilos Maduración de neutrófilos que parece normal Mieloblastos (células inmaduras) $< 5\%$ <p>3. No cumple los criterios de la OMS para leucemia mieloide crónica/neoplasias mieloproliferativas <i>BCR-ABL1+</i> ni para la policitemia vera, la trombocitemia esencial o la mielofibrosis primaria (PV, ET y PMF, en inglés)</p> <p>4. Sin reordenación genética (mutación) de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <i>PDGFRA</i>, que sí se observa en la leucemia eosinofílica crónica (CEL, en inglés) <i>PDGFRB</i>, que sí se observa en la leucemia mielomonocítica crónica (CMML, en inglés) <i>FGRF1</i>, que sí se observa en la leucemia eosinofílica crónica y en algunos subtipos de leucemia mieloide aguda (AML, en inglés) <i>PCMI-JAK2</i>, que sí se observa en la leucemia mieloide crónica atípica (aCML, en inglés) y en la eritroleucemia <p>5. Presencia de la mutación <i>CSF3R T618I</i> u otra mutación activadora en <i>CSF3R</i>, O BIEN ausencia de una mutación en <i>CSF3R</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Neutrofilia que persiste (al menos durante 3 meses) Agrandamiento del bazo (esplenomegalia) Sin una causa identificable de neutrofilia reactiva, lo cual incluye la ausencia de una neoplasia de células plasmáticas En caso de neutrofilia reactiva, demostración de la presencia de células mieloides malignas por medio de estudios citogenéticos o moleculares

Siglas genéticas: *PDGFRA* = receptor polipeptídico alfa del factor de crecimiento derivado de plaquetas; *PDGFRB* = receptor polipeptídico beta del factor de crecimiento derivado de plaquetas; *FGRF1* = receptor 1 del factor de crecimiento de fibroblastos; *PCMI-JAK2* = material pericentriolar 1-quinasa de Janus 2; *CSF3R* = receptor del factor estimulante de colonias 3.

Pruebas de sangre y médula ósea. Se emplean pruebas de sangre y médula ósea para diagnosticar la leucemia neutrofílica crónica. La sangre suele extraerse de una vena del brazo del paciente. Para la aspiración y biopsia de médula ósea se extraen pequeños fragmentos de hueso y médula ósea del paciente, por lo general de la parte posterior de la cadera. Las muestras de sangre y médula ósea se envían a un laboratorio para su análisis, donde un hematopatólogo examina las células al microscopio. Este tipo de médico cuenta con formación especial en el análisis de células y la realización de pruebas con el objetivo de diagnosticar enfermedades. Las pruebas se realizan para medir la cantidad de células presentes en la muestra y buscar cambios en el aspecto de las mismas.

Además de una cantidad anormalmente alta de neutrófilos (uno de los principales cambios causados por la leucemia neutrofílica crónica), otros hallazgos de las pruebas de sangre pueden incluir:

- **Anemia leve (nivel bajo de glóbulos rojos).** En este caso el nivel de hemoglobina es de alrededor de 11g/dL.
- **Disminución de la cantidad de plaquetas.** Esta suele ser baja y disminuye aún más en las etapas más avanzadas de la enfermedad. Disminuye también a medida que el bazo y el hígado se agrandan.
- **Nivel elevado de deshidrogenasa láctica (LDH, por sus siglas en inglés).** Esta sustancia es una enzima que se encuentra en todas las células, tanto normales como anormales. Un nivel elevado de dicha enzima puede ser un signo de la leucemia neutrofílica crónica. También podría ser un signo de daño tisular, otros tipos de cáncer u otras enfermedades.
- **Nivel elevado de vitamina B12**
- **Nivel elevado de fosfatasa alcalina leucocítica (LAP, por su abreviatura en inglés).** Esta sustancia es una enzima que se encuentra en los glóbulos blancos. Las personas con leucemia neutrofílica crónica, inflamaciones crónicas, ciertos tipos de cáncer u otras afecciones médicas podrían tener un nivel elevado de dicha enzima.

Otras pruebas. Las pruebas de laboratorio denominadas “cariotipado” y “análisis citogenético” se emplean para buscar ciertos cambios en los cromosomas y genes. Puede que también se realice una prueba molecular, ya sea la denominada “reacción en cadena de la polimerasa” o la denominada “hibridación *in situ* con fluorescencia” (PCR y FISH, por sus siglas en inglés). Gracias a estas pruebas se pueden encontrar ciertos cambios genéticos, asociados a distintos tipos de neoplasias

mieloproliferativas, que pueden ayudar a lograr el diagnóstico.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Pruebas de laboratorio y de imagenología* a fin de obtener más información.

Mutaciones cromosómicas y génicas. La mayoría de los pacientes con leucemia neutrofílica crónica no tienen anomalías cromosómicas en sus células al momento del diagnóstico. Según los informes de unos pocos estudios de casos, las anomalías más frecuentes, denominadas “mutaciones”, incluyen la trisomía 8, la trisomía 21 y las deleciones conocidas como del(20q) y del(11q).

Mutación de *CSF3R*. Se han hecho progresos en cuanto al entendimiento de las bases moleculares de la leucemia neutrofílica crónica gracias al hallazgo del gen *CSF3R*, la sigla en inglés de receptor del factor estimulante de colonias 3. Este es el principal factor de crecimiento implicado en la producción de neutrófilos.

La mayoría de los pacientes con leucemia neutrofílica crónica (posiblemente hasta un 90% de ellos) tienen una mutación en *CSF3R*. Las mutaciones del gen *CSF3R* se clasifican en dos categorías: mutaciones de truncamiento y mutaciones del dominio proximal a la membrana. Cada una de estas mutaciones responde a ciertos medicamentos de terapia dirigida que ya se emplean para el tratamiento de otros tipos de cáncer. El entendimiento que se ha logrado acerca de estas mutaciones puede ayudar a los médicos a diagnosticar la enfermedad e identificar un objetivo celular de la terapia.

Otras mutaciones. En una pequeña cantidad de estudios se han identificado otras mutaciones génicas en algunos pacientes con leucemia neutrofílica crónica, entre ellas, las mutaciones *ASXL1*, *SETBP1*, *SRSF2*, *TET2*, *JAK2* y *CALR*. Es necesario que se realicen más estudios para averiguar si estas mutaciones pueden ayudar a diagnosticar la leucemia neutrofílica crónica, predecir los resultados de los pacientes y/o tomar decisiones sobre su tratamiento.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *La genética* a fin de obtener más información.

Tratamiento

No existe un estándar de atención para los pacientes con leucemia neutrofílica crónica. El tratamiento se centra en manejar los síntomas en vez de curar la enfermedad. Cuando la leucemia neutrofílica crónica progresa a leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés),

hay poca probabilidad de que se logre una remisión. El alotrasplante de células madre es la única posible cura para la leucemia neutrofílica crónica.

Se recomienda a los pacientes que hablen con sus médicos sobre las opciones de tratamiento con las que cuentan, entre ellas, los ensayos clínicos (vea la página 5). Es importante que acudan a un hematólogo-oncólogo que tenga experiencia en el tratamiento de neoplasias mieloproliferativas, tales como la leucemia neutrofílica crónica. Otra opción es la de acudir a un hematólogo-oncólogo que pueda consultar con un experto en leucemia neutrofílica crónica de uno de los principales centros oncológicos del país.

Farmacoterapia para la leucemia neutrofílica crónica.

En la mayoría de los casos, esta enfermedad se trata con hidroxiurea y otros medicamentos quimioterapéuticos orales. El interferón alfa también es una opción de tratamiento. Recientemente, se ha demostrado que las terapias dirigidas ayudan en el tratamiento de la leucemia neutrofílica crónica.

La **hidroxiurea** es el medicamento quimioterapéutico que se emplea con más frecuencia para tratar la leucemia neutrofílica crónica. Puede ayudar a controlar los niveles elevados de glóbulos blancos y el agrandamiento del bazo hasta que haya indicios de progresión de la enfermedad o de su transformación a la fase blástica. Hay otros medicamentos que se han empleado cuando la hidroxiurea deja de surtir efecto, entre ellos, la cladribina, la talidomida y el ruxolitinib (Jakafi®). No obstante, los mismos solo suelen ayudar por corto tiempo.

El **interferón alfa** ha mostrado eficacia en unos pocos casos, en los que indujo respuestas duraderas. En ciertas ocasiones, se ha empleado de forma intermitente para tratar los efectos de la enfermedad progresiva.

Hasta la fecha no se han logrado remisiones completas con los medicamentos quimioterapéuticos del tratamiento estándar.

Los medicamentos de **terapia dirigida** podrían emplearse si se observan ciertos cambios génicos en las células leucémicas del paciente. Por ejemplo, se ha hallado que los pacientes con una mutación de truncamiento en *CSF3R* responden favorablemente a un medicamento denominado dasatinib (Sprycel®). Los pacientes con mutación de *CSF3R* en el dominio proximal a la membrana tal vez respondan favorablemente al ruxolitinib (Jakafi®). A medida que se obtenga más conocimiento acerca de las características genéticas de la leucemia neutrofílica crónica, es posible que otros medicamentos se conviertan en opciones terapéuticas.

Trasplante de células madre en casos de leucemia neutrofílica crónica. Debido a que esta enfermedad suele dejar de responder a los tratamientos actuales y puede transformarse en leucemia mieloide aguda, el alotrasplante de células madre es una opción que debe considerarse. Este es el único tratamiento que podría curar la leucemia neutrofílica crónica.

Hasta la fecha se ha empleado el alotrasplante de células madre en unos pocos casos de la enfermedad. Hay algunos informes de pacientes que lograron una remisión duradera (desde unos cuantos meses a varios años) tras el trasplante. Actualmente no se dispone de información sobre el uso de otros tipos de trasplantes de células madre (tales como el de tipo no mieloablativo, el de sangre de cordón umbilical o el autotrasplante) en el tratamiento de la leucemia neutrofílica crónica.

Visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Trasplantes de células madre sanguíneas y de médula ósea a fin de obtener más información*.

Ensayos clínicos para pacientes con cáncer de la sangre

Cada nuevo medicamento para el cáncer pasa por una serie de estudios de investigación cuidadosamente controlados antes de llegar a formar parte del tratamiento estándar del cáncer. Estos estudios de investigación, denominados ensayos clínicos, se emplean para buscar mejores maneras de atender y tratar a las personas con cáncer.

En los Estados Unidos, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) exige que todos los medicamentos y demás tratamientos nuevos sean probados en ensayos clínicos antes de que se aprueben para su uso. En cualquier momento dado hay miles de ensayos clínicos en curso sobre el cáncer. Los médicos e investigadores siempre están buscando nuevas y mejores formas de tratar el cáncer.

Los investigadores utilizan los ensayos clínicos sobre el cáncer con el fin de estudiar nuevas formas de:

- Tratar un cáncer con
 - o Un medicamento nuevo
 - o Un medicamento que ya está aprobado para tratar un tipo distinto de cáncer
 - o Una nueva combinación de medicamentos
 - o Una nueva manera de administrar un medicamento (por ejemplo, en forma de pastilla, por vía intravenosa, etc.)

- Manejar los síntomas del cáncer y aliviar los efectos secundarios del tratamiento
- Detectar y diagnosticar el cáncer
- Evitar que el cáncer reaparezca después del tratamiento
- Manejar los efectos secundarios a largo plazo

Los pacientes que participan en un ensayo clínico pueden acudir a médicos expertos en la enfermedad que padecen, tener acceso a terapias nuevas y de vanguardia, así como brindar información que sea de ayuda para futuros pacientes. Los tratamientos y la información con que contamos hoy en día se deben, en gran medida, a los pacientes que están dispuestos a participar en ensayos clínicos. Cualquier persona interesada en participar en un ensayo clínico sobre el cáncer debería consultar con su hematólogo-oncólogo para averiguar si esto sería una buena opción en su caso. Durante esta conversación podría ser útil:

- Tener una lista de preguntas sobre los riesgos y beneficios de cada ensayo clínico que sea una opción en su caso (visite www.LLS.org/preguntas para obtener guías con listas de preguntas sugeridas)
- Pedir a un familiar o amigo que lo acompañe a su consulta con el médico para brindarle apoyo y tomar notas

Puede ser difícil entender los ensayos clínicos y orientarse en cuanto a ellos, pero la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está aquí para ayudarlo. Los pacientes y cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a encontrar posibles opciones de ensayos clínicos, superar las barreras a la inscripción y brindarles asistencia durante todo el proceso de un ensayo clínico. Nuestros enfermeros orientadores para ensayos clínicos son enfermeros titulados, con licencia del estado, que son expertos en los distintos tipos de cáncer de la sangre y en los ensayos clínicos. El enfermero orientador con quien consulta:

- Hablará con usted sobre sus metas de tratamiento
- Lo ayudará a entender el proceso del ensayo clínico, incluyendo sus derechos como paciente
- Le pedirá que ofrezca detalles correspondientes a su diagnóstico (por ejemplo, sus tratamientos previos, las respuestas que presentó a los mismos y el perfil genético del cáncer), su estado de salud actual y sus antecedentes médicos, ya que estos factores afectan la posibilidad de participar en ciertos ensayos clínicos

- Lo ayudará a entender cómo ciertos factores podrían afectar sus opciones de ensayos clínicos (por ejemplo, su situación económica, la cobertura de su seguro médico, su red de apoyo y sus posibilidades y predisposición para viajar largas distancias)
- Lo guiará y ayudará en cuanto a sus esfuerzos por buscar e inscribirse en un ensayo clínico, que incluye facilitar su comunicación con los centros de estudio
- Lo ayudará a lidiar con cualquier problema que pudiera surgir cuando se inscriba en un ensayo clínico
- Le brindará apoyo durante todo el proceso del ensayo clínico

Llame a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información sobre los ensayos clínicos y el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de LLS.

Además, visite www.LLS.org/materiales para consultar la publicación titulada *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre*.

Desenlaces clínicos en pacientes con leucemia neutrofílica crónica

El “pronóstico”, que se refiere al desenlace clínico probable de una enfermedad, varía entre los pacientes con leucemia neutrofílica crónica. Ciertos factores individuales (entre ellos, la edad, el estado de salud general, los conteos de células sanguíneas al momento del diagnóstico, los cambios génicos que se encuentran en las células leucémicas y la respuesta al tratamiento) pueden afectar los resultados de los pacientes. En el caso de la leucemia neutrofílica crónica, la mediana de supervivencia es de unos 24 meses. Algunas personas tal vez sobrevivan mucho más tiempo tras el diagnóstico.

En general, las tasas de supervivencia pueden verse subestimadas en las estadísticas, ya que quizás no reflejen los avances más recientes en los tratamientos.

Se recomienda que todos los pacientes hablen con sus médicos respecto de la información sobre la supervivencia. Tenga en cuenta que los datos sobre resultados solo pueden indicar la forma en que otras personas con leucemia neutrofílica crónica han respondido al tratamiento en el pasado; no pueden predecir cómo responderá una persona en particular.

Se espera que los continuos avances en el entendimiento de la leucemia neutrofílica crónica mejoren el tratamiento de la enfermedad y los desenlaces clínicos de los pacientes.

Agradecimiento

Por su revisión de la versión en inglés de este material, LLS agradece a:

Ruben A. Mesa, MD, FACP

Director ejecutivo

Centro oncológico Mays en UT Health San Antonio

Presidente distinguido de la cátedra universitaria de la fundación MD Anderson Mays Family

Profesor de medicina

San Antonio, TX

Estamos aquí para ayudar

LLS es la mayor organización voluntaria de salud del mundo dedicada a financiar investigaciones, educación y servicios en el ámbito del cáncer de la sangre. LLS tiene oficinas regionales por todo Estados Unidos y en Canadá. Para localizar la oficina más cercana, visite nuestro sitio web en www.LLS.org/ChapterFind (en inglés) o comuníquese con:

The Leukemia & Lymphoma Society

3 International Drive, Suite 200

Rye Brook, NY 10573

Teléfono: (800) 955-4572

Correo electrónico: infocenter@LLS.org

LLS ofrece información y servicios en forma gratuita para los pacientes y familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. Las secciones a continuación resumen varios recursos que están a su disposición. Use estos recursos para informarse, preparar y hacer preguntas y para aprovechar al máximo la atención del equipo de profesionales médicos.

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales, enfermeros y educadores en salud altamente capacitados y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción). Comuníquese con nuestros Especialistas en Información o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
- Correo electrónico y servicio de chat en vivo: www.LLS.org/especialistas

También puede encontrar más información en www.LLS.org/espanol.

Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos (CTSC, por sus siglas en inglés). Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece ayuda a los pacientes y cuidadores para que entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con enfermeros orientadores que los ayudarán a hallar un ensayo clínico adecuado a sus necesidades y los asistirán personalmente durante todo el proceso del mismo. Visite www.LLS.org/ensayos para obtener más información.

Consultas individuales sobre la nutrición. Aproveche el servicio gratuito de consultas individuales brindadas por un dietista registrado que cuenta con experiencia en nutrición oncológica. Los dietistas ofrecen asistencia a las personas que llaman con información sobre las estrategias de alimentación saludable, el manejo de los efectos secundarios y la nutrición para la supervivencia. También ofrecen otros recursos de nutrición. Visite www.LLS.org/nutricion para programar una consulta u obtener más información.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede consultar estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales, o para pedir copias impresas que se envían por correo.

LLS Health Manager™ de LLS. Esta aplicación móvil gratuita lo ayuda a manejar los asuntos relacionados con la salud al llevar un registro de los efectos secundarios, medicamentos, alimentos, hidratación, preguntas que quiere hacerle al médico y más. Puede exportar los datos registrados en formato de calendario que puede compartir con su médico. También puede programar recordatorios para tomar medicamentos, beber líquidos y comer. Visite www.LLS.org/HealthManager (en inglés) para descargarla gratuitamente.

LLS Coloring for Kids™ de LLS. Esta aplicación gratuita para colorear permite a los niños (y adultos) expresar su creatividad y ofrece actividades para ayudarlos a aprender acerca del cáncer de la sangre y su tratamiento. Incluye páginas en blanco, páginas con dibujos generales para colorear y páginas de los libros para colorear publicados por LLS. La aplicación puede emplearse en cualquier lugar y puede ayudar a pasar el rato en las salas de espera o durante los tratamientos. Visite www.LLS.org/ColoringApp (en inglés) para informarse más y descargar la aplicación.

Asistencia económica. LLS ofrece apoyo económico, que incluye asistencia para las primas del seguro médico y los copagos de medicamentos, así como para los

gastos de viajes relacionados con el tratamiento y otras necesidades a las personas con cáncer de la sangre que reúnen los requisitos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/asuntos-financieros

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos en forma gratuita por teléfono/Internet y video para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Algunos de los materiales de estos programas están disponibles en español. Visite www.LLS.org/programs (en inglés) para obtener más información.

Comunidad de LLS. Esta ventanilla única virtual es el sitio para comunicarse con otros pacientes y recibir la información y los recursos más recientes en relación con el cáncer de la sangre. Puede compartir sus experiencias con otros pacientes y cuidadores y obtener apoyo personalizado del personal capacitado de LLS. Visite www.LLS.org/community (en inglés) para unirse.

Chats semanales por Internet. Estas sesiones de chat moderadas pueden ofrecer oportunidades para obtener apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer a conectarse y compartir información. Visite www.LLS.org/chat (en inglés) para obtener más información.

Podcast. La serie de podcasts llamada *The Bloodline with LLS* se ofrece para recordarle que, luego del diagnóstico, surge la esperanza. Escuche a pacientes, cuidadores, defensores, médicos y otros profesionales de la salud que hablan sobre los diagnósticos, opciones de tratamiento, asuntos de calidad de vida, efectos secundarios de los tratamientos, comunicación entre pacientes y sus médicos y otros temas importantes relacionados con la supervivencia. Visite www.LLS.org/TheBloodline (en inglés) para obtener más información y suscribirse.

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá, entre ellos, el Programa *Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann* (que facilita la comunicación y el apoyo mutuo entre pacientes), grupos de apoyo en persona y otros recursos valiosos. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información sobre estos programas, o si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/ChapterFind (en inglés)

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Hay recursos relacionados con la asistencia económica, la orientación psicológica, el transporte y la atención del paciente, entre otras necesidades. Visite www.LLS.org/ResourceDirectory para consultar el directorio (en inglés).

Apoyo y defensa. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a una atención médica de calidad. Llame o visite nuestro sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/advocacy (en inglés)

Información para los veteranos. Los veteranos que estuvieron expuestos al agente naranja mientras prestaban servicio en Vietnam podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos. Llame o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/AgentOrange (en inglés)

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas directamente por los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001, que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre, podrían reunir los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de emergencia que acudió al área del World Trade Center
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o estaban asistiendo a una escuela en el área
- El personal de emergencia en el Pentágono y en Shanksville, PA

Llame al Programa de Salud del World Trade Center o visite la página web para obtener más información.

- Llame al: (888) 982-4748
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html (en inglés; hay información en español sobre los requisitos del programa y el proceso de solicitud, así como una solicitud por Internet, en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html)

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo, por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un periodo de dos semanas. Llame al Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) o visite su sitio web para obtener más información.

- Llame al: (866) 615-6464
- Visite: www.nimh.nih.gov (escriba “depresión” en la casilla de búsqueda para obtener enlaces a información en español sobre la depresión y su tratamiento)

Otros recursos

Consortio para la Investigación de los Trastornos Mieloproliferativos (The Myeloproliferative Disorders Research Consortium o MPD-RC)

<https://icahn.mssm.edu/about/departments/medicine/research-office/medicine/myeloproliferative>

El MPD-RC es un consorcio internacional y multiinstitucional, sin fines de lucro, financiado por el Instituto Nacional del Cáncer. Fue establecido para coordinar, facilitar y realizar estudios de investigación básica y clínica sobre las neoplasias mieloproliferativas del tipo sin presencia del cromosoma Philadelphia (Ph-MPN, en inglés). La página web está en inglés.

Instituto Nacional del Cáncer (National Cancer Institute o NCI)

www.cancer.gov/espanol
(800) 422-6237

El NCI, que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés), es un centro nacional de recursos informativos y educativos sobre todos los tipos de cáncer, incluyendo la leucemia neutrofílica crónica.

Leucemia neutrofílica crónica

Organización Nacional para los Trastornos Raros (National Organization for Rare Disorders o NORD)

www.rarediseases.org

(800) 999-6673 o (203) 744-0100

NORD es una federación única de organizaciones voluntarias de salud dedicadas a prestar ayuda a las personas con enfermedades raras “huérfanas” y asistencia a las organizaciones que las atienden. Se dedica a la identificación, el tratamiento y la cura de los trastornos raros mediante programas de educación, apoyo (defensa), investigación y servicio. El sitio web está en inglés.

Referencias bibliográficas

Anil V, Gosal H, Kaur H, et al. Chronic neutrophilic leukemia: a literature review of the rare myeloproliferative pathology. *Cureus Journal of Medical Science*. 2021;13(6):e15433.

Arber DA, Orazi A, Hasserjian R, et al. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood*. 2016;127(20):2391-2405.

Nann D, Fend F. Synoptic diagnostics of myeloproliferative neoplasms: morphology and molecular genetics. *Cancers*. 2021;13(14):3528.

PDQ® Adult Treatment Editorial Board. *PDQ Chronic Myeloproliferative Neoplasms Treatment (PDQ®)–Patient Version*. Bethesda, MD: National Cancer Institute; actualizada el 1 de octubre de 2020. <https://www.cancer.gov/types/myeloproliferative/patient/chronic-treatment-pdq>. Consultada el 4 de octubre del 2021.

Szuber N, Elliott M, Tefferi A. Chronic neutrophilic leukemia: 2020 update on diagnosis, molecular genetics, prognosis, and management. *American Journal of Hematology*. 2020;95(2):212-224.

Szuber N, Tefferi A. Chronic neutrophilic leukemia: new science and new diagnostic criteria. *Blood Cancer Journal*. 2018;8(2):19.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.



Especialistas en Información: **800.955.4572**

La misión de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Para obtener más información, visite www.LLS.org/espanol.